

‘Ik haal meer hoop uit Jackson dan uit de wetenschap’

Het leven kan tegelijk onrechtvaardig en wondermooi zijn, weet Carolien de Bie, moeder van een zoon met ushersyndroom en opnieuw zwanger. ‘Hoe zou ik Jackson later uitleggen dat we niet nog een kind zoals hij wilden?’

Hoewel Carolien de Bie (°1977) het credo ‘blik vooruit, kijk niet om’ aanhangt, kunnen we niet om het verleden heen. Via het kamerbrede raam kijk ik uit over de paradijselijke tuin waar zij en Willem elkaar in 2013 na zeventien jaar vrijage overtuigend ‘ja’ toeschreeuwden. Hier hebben we hun liefde gevierd, op hun toekomst geklonken en tot het ochtendgloren gedanst op liedjes die dj Christophe Lambrecht draaide. Waar je die warme septemberdag en -nacht ook keek, altijd zag je Carolien: levensgeluk in een hemels witte jurk.

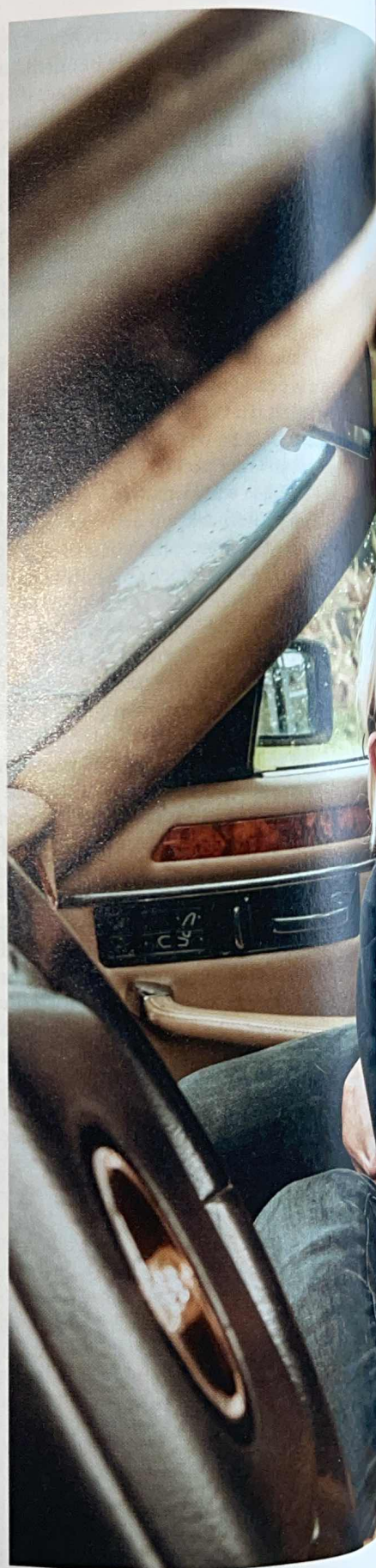
Tussen toen en nu liggen zeeën van leven. Ze stapte uit haar in Antwerpen gelegen pr-bedrijf, keerde terug naar haar geboortedorp Chaam, net over de Nederlandse grens, en woont nu in dit onlangs verbouwde huis waar toen nog Willems ouders woonden. Ze werd moeder van een goudblonde jongen.

Jackson, bijna zes, is doof geboren. Toen hij zeven maanden oud was,

kregen Carolien en Willem te horen dat zijn doofheid deel uitmaakt van iets groters, het syndroom van Usher type 1B. Jackson heeft geen natuurlijk evenwichtsgevoel en de lichtgevoelige cellen in zijn netvlies sterven langzaam af, waardoor hij vanaf zijn tiende zijn zicht zal verliezen.

Op die dag des oordeels in 2016, in de houdgreep van angst, verdriet en radeloosheid, kon Carolien zich onmogelijk voorstellen dat tegen de herfst van 2021 haar zoon zou kunnen horen dankzij cochleair implantaten, praten en ratelen, heuvels op en af rennen, trampolinespringen en fietsen. Jackson volgt les in het reguliere onderwijs en wordt later ninja-archeoloog-dino-onderzoeker.

In dit gezin is de tijd vriend en vijand. De jaren brengen overwinninkjes, wetenschappelijke vooruitgang en vertrouwen, maar tegelijkertijd is elke van de kalender gescheurde dag een stap dichterbij wat onafwendbaar is: blindheid.



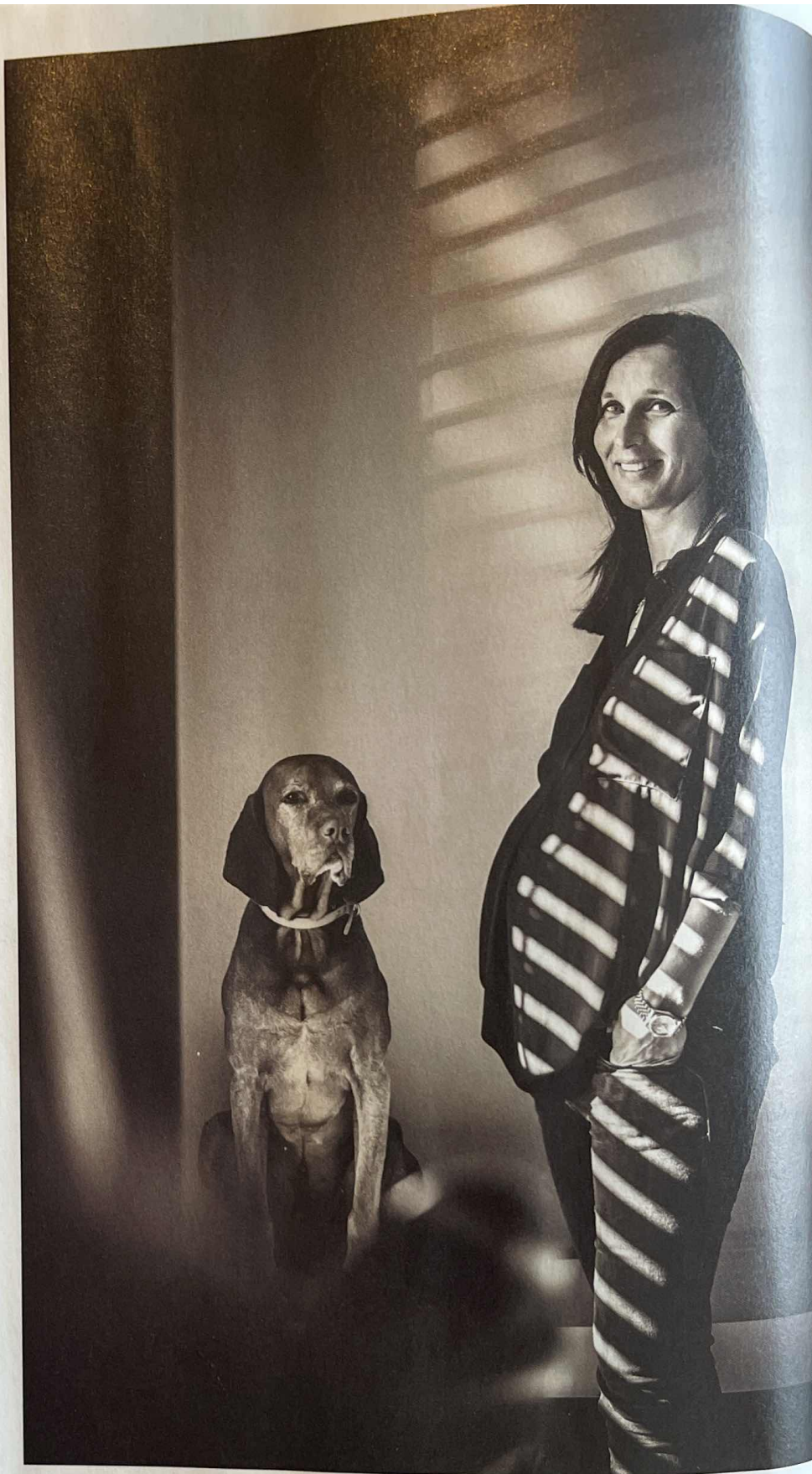


Ushermom

Acht jaar na het tuinfeest vind ik in Carolien, hoogzwanger van een tweede kindje, nog makkelijk de bruid van toen terug. Haar argeloosheid vertoont blutsen, maar ze is nog net zo gedreven, daadkrachtig en positief als toen. Terwijl ze vroeger de pr deed van artiesten als Daan, Gabriel Rios en Soulwax, en klanten uit de mode en media bediende, zet ze haar werklust nu voluit in om het ushersyndroom op de kaart te zetten en fondsen te werven. Vandaag is ze verveld tot Ushermom, een rolmodel met een blog waarop ze haar kennis, pijn en hoop deelt.

“Er zal altijd een nieuwe ochtend zijn”, zei mijn onverstoort positieve man de ochtend na de diagnose. “De zon zal blijven opkomen en wij kunnen niet blijven wakker worden zoals nu.” Op dat moment is dat nog een hol en onrealiseerbaar mantra, maar door het te zeggen plant je toch al het idee dat het leven ondanks alles doorgaat. Jackson lag die ochtend zoals steeds te glimlachen in zijn bedje, zich van niets bewust. Ik kon hem voortaan toch niet aldoor sniffend onder ogen komen? Kinderen voelen je verdriet en hij des te meer, omdat hij me niet hoort. Willem en ik hebben er van meet af aan over gewaakt dat we onze pijn niet loosden bij hem, maar bij elkaar, familie en vrienden. Ik ging rennen in het bos, liep daar een beetje te roepen en te schreeuwen, en had ook meteen een zucht naar concreet handelen: wat kan ik doen voor mijn kind? Ik ging googelen en kwam al snel bij de ushergemeenschap uit.

Kort voor Jacksons eerste verjaardag postte Carolien haar eerste van pijn en liefde brandende blogbericht. ‘Ik moest een manier vinden om het te delen. Ik wilde het zeker nooit verbergen, maar zoiets vertel je niet tussen de bedrijven door, terwijl je op de VRT Daans nieuwe plaat gaat voorstellen. Dat die blog zou uitgroeien tot een zo krachtig medium dat ons wereldwijd met zoveel mensen zou verbinden, had ik nooit kunnen voorzien. Toevallig spreek ik morgenavond weer met ouders die net de diagnose kregen voor hun dochtertje. Ik wéét hoe ontredderd zij zich voelen en hoop dat ik hen enigszins kan geruststellen. Ik wil hun meegeven dat



‘Je moet je kind kenbaar maken dat je er bent: “Als je niet goed ziet, pak ik je hand of ik knip een lampje aan.” Hij weet nog niet dat dit het begin is van iets wat nooit meer beter wordt’

ze nu van hun kind moeten genieten en niet te veel bezig moeten zijn met dat grote, donkere toekomstbeeld.'

Een beer met handen

Een andere warme herinnering. Mei 2016, drie weken voor de diagnose. Ik ben bij hen op babybezoek in Meerle en kan niet stoppen met kijken naar dat dove jongetje dat al even graag lacht als zijn ouders, vooral wanneer de hond Dexter zijn natte neus komt drukken. Carolien en Willem praten me bij over Jacksons kansen op cochleair implantaten (CI's) en over die nieuwe, wonderlijke taal die ze aan het leren zijn: gebarentaal. 'Ik wilde niet wachten tot Jackson acht maanden was en CI's had. Ik wilde nu een taal voor ons. Ik zong sowieso liedjes, maar hoeveel mooier is het als je dat kunt ondersteunen met een gebaar. Zodra die CI's haperen of uitgaan – in bed, in bad, aan zee of bij een ongeluk, bijvoorbeeld – hoort hij niks. Als moeder ben ik hem de taal verschuldigd die te allen tijde voor hem toegankelijk is.'

En dus zijn ze nog steeds in de leer, er komt een docente aan huis, in de klas heeft Jackson naast zijn leerkracht een gebarentolk. 'Jacksons CI's zetten geluid om in elektrische, robotachtige signalen. Logisch dus dat hij sneller moet worden en dan meer bevestiging zoekt bij de tolk. Stel je eens voor dat je de hele tijd naar een radiozender moet luisteren die tussen twee frequenties in zit. Bovendien krijgt hij het niet mee als achter in de klas iets wordt gezegd, wat al gauw tot een gevoel van uitsluiting kan leiden. Uit onderzoek blijkt dat kinderen met CI's vaker sociaalemotionele problemen krijgen. "Ben ik nu horend of ben ik doof?" Eigenlijk heeft de hele klas er baat bij: ze hebben een fijnere leerling en de klasgenootjes pikken gebaren op en genieten intenser van het voorlezen. Met een paar sprekende handen naast de juf wordt een boze beer een nog veel bozere beer.'

December 2018. We treffen elkaar in het Mexicaanse Tulum, waar zowel zij als ik met vakantie zijn. Terwijl we fajita's eten, vertellen ze dat Jackson voor het eerst heeft gezegd dat hij in het donker niet kan zien. Ze weten dat zijn oog-aandoening met nachtblindheid begint en in tunnelzicht evolueert, maar hij is

pas drie. 'De eerste keren dat we hem in het donker zagen worstelen, vielen rauw op ons dak. Je kijkt weg, uit zelfbehoud. Willem en ik konden het amper tegenover elkaar uitspreken, maar goed, je moet je kind kenbaar maken dat je er bent: "Als je niet goed ziet, moet je het zeggen. Dan pak ik je hand of ik knip een lampje aan." Bovendien stelt zo'n kind dat terloops vast. Hij weet nog niet dat dit het begin is van iets wat nooit meer beter wordt.'

Beeldbibliotheek

De Tulum-reis paste in Caroliens haast om Jackson voor zijn tiende alle kleuren van de wereld te laten zien. Ze moest en zou hem een rijkge vulde beeldbibliotheek schenken waaruit hij zou kunnen putten als het duister werd. Toch heeft ze niet gewanhoopt toen corona alle vliegtuigen aan de grond hield. 'Intussen heb ik mijn levenshaast bijgesteld.

'Je rouwt niet om je kind, maar om je dromen. Je moet leren te aanvaarden dat het niet loopt zoals je had gehoopt. Dat je het verlies deel laat zijn van je leven'

Ik weet nu dat Jackson niet plotsklaps blind zal zijn en bovendien hoeft usher reizen niet in de weg te staan. Ik ken intussen genoeg mensen die ondanks hun slechte zicht toch reizen, duiken en bergen beklimmen. Bovendien moet Chaam niet onderdoen voor Mexico: de dauw over de heide, de paddenstoelen, de herfstkleuren. Jackson is een buitenkind en vindt het allemaal reuze-interessant.'

Ook bijgesteld is Caroliens grote hoop op een behandeling. Op wereldschaal lijden 400.000 mensen aan usher. Covid-19 heeft het onderzoek lamgelegd. 'In principe staat de wetenschap voldoende ver om usher te kunnen tackelen. Er moet alleen tijd en energie in gepompt worden. Natuurlijk wil ik niks liever, maar ik begrijp heus dat iets wat de hele wereld bedreigt voorrang krijgt. Wat me wel moedeloos maakte, was dat wereldwijd ook alle fondswerving op haar gat lag. Net in die periode hoorden

we dat het onderzoek naar een middel voor usher 1B, dat al in klinische studie zat, door complicaties was stopgezet. Intussen haal ik meer hoop uit Jackson dan uit de wetenschap: het komt wel goed met hem, los van een mogelijke behandeling.'

Het proces dat Carolien doormaakt, heeft een naam: levend verlies. 'Het is een nooit eindigend verdriet dat ons en Jackson altijd zal blijven achtervolgen. Soms steekt het de kop op door een onbenullig voorval, meestal treft het me wanneer ik zie met welk gemak leeftijdsgenootjes iets nieuws leren, zoals tennis of voetbal. Nu gaan de kinderen van vrienden met de fiets naar de middelbare school in Breda en dan vergelijk ik: hoe zal hij dat straks doen? Zal hij ooit een rijbewijs halen? Eigenlijk rouw je niet om je kind, maar om je dromen. Je moet leren te aanvaarden dat het niet loopt zoals je had gehoopt. Dat

klinkt gelaten, maar aanvaarding betekent dat je het verlies deel laat zijn van je leven. Alleen dan kun je vooruitkomen.'

Zieke grap

Tijdens corona lag Carolien niet wakker door gepeker over Jackson, maar over haar dementerende ouders. In het verzorgingstehuis waar ze wonen, waren veel besmettingen. Misschien heeft het feit dat Jackson niet meer haar hele blikveld innam ruimte vrijgemaakt voor een tweede kindje? 'Misschien. *Life is what happens when you're busy making other plans*. Feit is dat we het niet zagen aankomen. Aangezien we allebei een innige band hebben met onze broers en zussen, gunden we Jackson een bloedverwant. Onze houding was: het mag, maar het hoeft niet. Het laatste jaar had ik me erbij neergelegd dat er geen kind meer zou komen. Ik ben te oud, dacht ik.'

»»

Hoewel ze beiden drager zijn van het usher-gen en 25 procent kans hebben om het syndroom door te geven, hebben ze er bewust voor gekozen om usher niet uit te sluiten via ivf. 'Pre-embryonale diagnostiek voelde niet juist. Wat zegt dat over het bestaansrecht van mijn zoon? Hoe zou ik Jackson later uitleggen dat we niet nog een kind zoals hij wilden? Terwijl we er juist voor zijn gegaan omdat we zagen hoe gelukkig hij is en hoe sterk hij evolueert. Wel heb ik een vruchtwaterpunctie laten uitvoeren. Als zou blijken dat de baby usher had, konden we al die testen in de eerste maanden overslaan en gewoon genieten.'

'Ik vind het nog altijd een zieke grap dat Willem en ik niet alleen de perfecte match zijn, maar ook allebei drager blijken te zijn van dat zeldzame gen. Alleen denk ik niet meer: waarom wij? De vraag is eerder: waarom wij niet?'

De vrucht, geslacht nog onbekend, heeft geen usher. 'Het voelt als een groot geschenk. Ik wil het heus niet mooier voorstellen dan het is. Mocht ik het voor Jackson omkeerbaar kunnen maken, dan zou ik dat direct doen. Ik vind het nog altijd een zieke grap dat Willem en ik niet alleen de perfecte match zijn om gelukkig te zijn, maar ook allebei drager blijken te zijn van dat zeldzame gen. Alleen denk ik niet meer: waarom wij? De vraag is eerder: waarom wij niet? Terwijl vroeger naar mijn gevoel alleen maar gezonde kinderen werden geboren, ken ik nu veel gezinnen waar van alles speelt. Uit die contacten en verhalen put ik ontzettend veel hoop en kracht. Zij geven ons vertrouwen in Jacksons toekomst, wat tenslotte onze taak is: ons kind gelukkig en vol zelfvertrouwen op weg helpen in de wereld.'

Roze wolk

Jackson is een gelukkig kind en vindt het 'geweldig leuk' dat hij een broertje of een zusje krijgt. Maar wat als dat kleintje hem straks inhaalt? 'Gaaf dat baby ook doof zijn?', vroeg hij al. Naarmate hij groter wordt, zullen er meer en meer pittiger vragen komen. Kan een

moeder zich daarop voorbereiden? 'Zeker! Net omdat zulke vragen altijd onverwachts komen, voed ik me met alle denkbare informatie zodat ik een antwoord kan formuleren. Uit diverse panelgesprekken met kinderpsychologen en usherkinderen en -jongvolwassenen onthoud ik: communiceer zo eerlijk mogelijk, aangepast aan de leeftijd en druppelsgewijs, en laat jouw verdriet niet de overhand nemen. Gelukkig snoert niet elke vraag van Jackson me nog de keel dicht en kan ik mezelf vermennen. "Goede vraag, jongen. Ik weet niet of de baby doof zal zijn." Wat de waarheid is. Nooit nog denk ik: dat overkomt ons niet.'

Onwetendheid is een zegen. Zwan-ger zijn van Jackson deed Carolien 'er wel even bij'. Op de ochtend voor zijn geboorte ging ze rennen, om 18 uur trok ze de deur van haar kantoor achter zich dicht, 4,5 uur later was ze in het ziekenhuis aan het bevallen. En hoewel ze ook nu, 36 weken zwanger, veel bordjes in de lucht houdt - 'op een roze wolk de komst van de baby tegemoetziën, dat zit niet in mij' - heeft dat grenzeloze vertrouwen in haar lichaam een deuk gekregen. 'Ik weet niet wat er verder nog in mijn DNA rondwaart. Tegelijkertijd ben ik me er nu meer van bewust hoe fantastisch een lichaam is. Het kan een kind baren en na verdriet weer opstaan. Dankzij kennis en ervaring kan ik nu denken: we zijn al zover, Jackson heeft ons al zoveel laten zien, dat ik erger onheil ook wel aandurf.'

Samen met Willem. Vanzelfsprekend is dat niet. Een kind met een beperking neemt veel ruimte in. En toen kwam corona. Carolien en Willem zijn zelfstandig en werken beiden thuis. 'Nou, chapeau voor iedereen die dat is doorgekomen!', lacht ze. 'Een dikke pluim voor ons, want je zit constant op elkaars lip. Dingen die je normaal niet opmerkt, ko-

men onder een vergrootglas te liggen, lontjes worden korter, ergernissen groter. Ik had het er vooral lastig mee dat Willems werk gewoon doorging, terwijl mijn leven zich had vernauwd tot het huishouden en de zorg voor Jackson. Die taak is me toch te klein, al neem ik ze met veel liefde op. Zodra ik weer meetings kon organiseren en mensen me weer om advies vroegen, herademde ik. Kennelijk heb ik dat stukje waar-dering voor mezelf nodig.'

Dream big

Hoewel hun regels - elkaar niet uit het oog verliezen, indien nodig even afstand nemen en de ander omhoogtrekken als die dreigt weg te zakken - de afgelopen jaren af en toe onder druk zijn komen te staan, zeker tijdens die eerste jaren van revalidatie, therapie, gehoor-training, noem het, doen Carolien en Willem dit voor en boven alles samen. 'Bij al die instanties vonden ze het telkens weer heel bijzonder dat wij daar altijd met z'n tweeën waren, wat nooit had gekund als ik nog mijn pr-bureau had gehad. Dat we alles samen hebben kunnen doen is heel fijn en waardevol. Je deelt niet alleen de last, maar ook de vreugde: bij alle kleine succesjes ben je erbij.'

Hun ja klinkt dus nog net zo overtuigend als op die volmaakte septemberdag. 'Ik had dit met niemand anders beter gekund dan met Willem. Hij was het die al snel zei: "Als Jackson gelukkig is, kan ik mijn verdriet wel aan." Ik hoop dat Jackson het zelfvertrouwen, het doorzettingsvermogen en het eindeloze positivisme van zijn vader heeft geërfd.'

'*Dream big, little one*', stond op Jacksons doopsuiker. De woorden hebben sindsdien alleen maar aan kracht gewonnen. 'Van dove kinderen wordt gezegd dat ze zich moeilijker in anderen gevoels kunnen verplaatsen. Gebarentaal is gebald, waardoor er minder ruimte is voor gevoelens. Daarom pleziert het me te horen dat hij op school meteen gaat troosten als iemand verdrietig is. En zodra er iets gaande is tussen twee kinderen, maakt hij dat het opgelost raakt. Jackson verblijft me elke dag.' ■

www.ushermom.com